

Titre : « Ton corps, ta décision » : perspective anthropologique sur la réticence à la vaccination contre le VPH

Auteur : Jennafer Roberts et Lisa M. Mitchell

Publication : La santé publique à une ère marquée par le doute - Origines religieuses et culturelles de l'hésitation des Canadiens face à la vaccination

Directeurs : Paul Bramadat, Maryse Guay, Julie A. Bettinger et Réal Roy

Pages : 262 - 286

ISBN : 978-2-7622-0359-2

URI : <http://hdl.handle.net/11143/16021>

DOI : <https://doi.org/10.17118/11143/16021>

Éditeur : Les Éditions de l'Université de Sherbrooke (ÉDUS)

« Ton corps, ta décision » : perspective anthropologique sur la réticence à la vaccination contre le VPH

JENNAFER ROBERTS ET LISA M. MITCHELL

Introduction

On assiste aujourd'hui, partout aux États-Unis, au déclenchement d'une guerre potentiellement fatale. Elle met en danger des millions de vies innocentes et compromet le lien sacré et séculaire qui existe entre les médecins et leurs patients. Opposant ces derniers aux pédiatres, elle s'est développée principalement à cause du mouvement anti-vaccination. Étant moi-même étudiant en santé publique à l'Université Johns Hopkins et futur pédiatre, je suis alarmé par les conséquences catastrophiques que ce conflit pourrait exercer sur la santé des enfants américains.

Rathi Asaithambi (2012)

La controverse entre la presse profane et la presse médicale ne fait pas justice à la multitude de perspectives exprimées à ce sujet – un sujet à forte charge sociale car il touche autant les questions sexuelles que religieuses, les préoccupations féminines, les programmes de santé, la politique fédérale et provinciale, les grands fabricants de médicaments et, dernier nommé mais non le moindre, l'argent... Il ne faut jamais oublier de considérer la situation dans son ensemble. Le fardeau de la maladie, l'interruption des progrès dans la prévention du cancer du col de l'utérus et les effets de la prévention précoce ont généré non pas la tempête parfaite, mais une occasion incomparable de galvaniser tous les intéressés. Dorénavant, nous devons tous mettre l'épaule à la roue, car l'éradication du cancer du col de l'utérus n'est plus une possibilité, mais une réalité. Avec le vaccin contre le VPH, la surveillance constante, le suivi et l'intégration aux pratiques existantes de prévention constitueront un encadrement permanent en vue d'une authentique réduction du fardeau de cette maladie.

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (2007)



La vaccination, largement reconnue comme étant profitable à la population (Leach et Fairhead, 2007, 2), est associée à la médecine moderne, au progrès technologique et à la rentabilité des régimes publics d'assurance maladie. Même si, depuis des décennies, l'acceptation de la vaccination est élevée en Amérique du Nord et que les organismes de santé nationaux et internationaux lui donnent leur appui, notamment pour les enfants, il existe malgré tout une « minorité considérable » (Gilmour et coll., 2011, S168) de personnes qui choisissent, pour elles-mêmes ou pour leurs enfants, de refuser toute vaccination. En fait, l'apparition de nouvelles expressions comme « réticence à la vaccination » ou « opposition à la vaccination » et la réalisation d'études visant à cerner les causes de ce comportement témoignent d'une inquiétude croissante du point de vue des conséquences de ce phénomène sur la santé des individus et des populations. De plus en plus de gens s'interrogent sur la nécessité et sur l'innocuité des vaccins, incitant certains professionnels de la santé à éprouver de l'inquiétude pour leurs patients qui ne sont pas protégés contre les maladies évitables par vaccin, compte tenu du risque que cela impose au reste de leur clientèle et du temps nécessaire pour tenter de convaincre les réticents (Kempe et coll., 2011). Au Canada et aux États-Unis, certains médecins refusent même d'accepter de nouveaux enfants non vaccinés dans leur clientèle (Li, 2012; Eisenberg, 2011). On recommande instamment aux professionnels de la santé de cerner ces préjugés et craintes, d'écouter leur patient d'une oreille attentive et de donner aux hésitants une information précise sur la vaccination (Diekema, 2005; v. également Boucher, au chapitre 11 du présent ouvrage). On tient pour acquis qu'en transmettant à chacun, dans un langage compréhensible, une information exacte sur les avantages de la vaccination, les risques de la non-vaccination, etc., il sera inévitablement incité à prendre une décision raisonnable, c'est-à-dire accepter la vaccination (voir Gerend et Magloire, 2008; Allen et coll., 2009; Caron et coll., 2009).

Dans ce chapitre, nous examinerons de plus près plusieurs exemples de décisions prises par de jeunes femmes ayant refusé le vaccin contre le virus du papillome humain (VPH). Ces décisions sont à la fois conformes et non conformes à ce que les professionnels de santé publique et les médecins considèrent comme étant une prise de décision éclairée. Les personnes étudiées se sentent responsables de prendre de bonnes décisions au sujet de leur santé. Ce faisant, elles examinent et évaluent l'information médicale reçue au sujet de la vaccination et les conseils de leur médecin et analysent les risques et les bienfaits de la vaccination. En même temps, leur décision dépend très fortement de leur situation personnelle, sur le plan social et financier, et de leur manière de l'interpréter. Nous nous sommes inspirés, dans l'étude du processus de prise de décisions de vaccination, sur le concept de la réticence qui a été remanié par Leach et Fairhead (2007). Ces derniers se sont éloignés du « modèle du déficit » (4) selon lequel la réticence à la vaccination devait être le résultat du manque de connaissance, de confiance ou de rationalité de l'individu. Nous convenons certainement que ce modèle puisse contribuer à la compréhension de certains aspects de l'hésitation à l'égard de la vaccination (se reporter aux chapitres 1, 3 et 7, sous la plume de Bramadat, Brunk et Dubé, Sauvageau et Gagnon), mais nous devons mettre en lumière l'argument de Leach et Fairhead (2007), à savoir que la réticence vis-à-vis de cette technologie peut être un signe du fait que la personne « réfléchit activement » à la manière de prendre soin d'elle-même ou des autres. Cette approche met en vedette la complexité de la vie et le fait que les gens prennent des décisions sous l'influence d'une large gamme d'expériences et d'idées. Il est important de souligner qu'en concevant la réticence comme une réflexion active, Leach et Fairhead (2007) nous encouragent à la considérer comme un mode de pensée positif et empreint de détermination. La question fondamentale qui se dégage de cette approche n'est donc pas de



se demander pourquoi certaines personnes négligent de se faire vacciner, mais pourquoi la vaccination ne se fait pas une place dans leur démarche de santé (3). Pour répondre à cette question tout en respectant la multiplicité des opinions, il faut accepter que, pour certaines personnes, le refus de la vaccination peut être une décision bien avertie, ainsi que l'affirme Conrad Brunk (au chapitre 3) dans son analyse de la perception du risque et des jugements de valeur dans la vie personnelle. Nous discuterons donc dans les pages qui suivent des décisions de refus de la vaccination contre le VPH qu'ont prises un petit nombre de femmes. Nous nous attarderons particulièrement aux arguments que présentent ces jeunes femmes pour affirmer que leur décision est bien éclairée, qu'elle convient parfaitement à leurs besoins et qu'elle démontre leur comportement responsable.

Les décisions d'offrir et d'accepter la vaccination sont fondées sur l'évaluation de risques donnés sur la santé. En notre qualité d'anthropologues, nous considérons le risque dans une perspective potentiellement différente de celle de nos collègues médecins ou responsables de santé publique. Pour ces derniers ou pour les cliniciens, le risque est une mesure statistique décrivant la probabilité d'obtenir un résultat particulier en matière de santé, pour une population donnée. Dans ce paradigme, on dit qu'une personne est vulnérable quand, en raison de son comportement, de l'endroit où elle réside ou de tout autre facteur, elle est plus susceptible de se trouver assujettie à un résultat donné. Pour les anthropologues spécialistes de la culture, le risque peut être mesuré par l'association, mais il se trouve aussi, pour discuter de résultats indésirables, des méthodes fondées sur la condition sociale et se différenciant au point de vue de leur signification (Douglas et Wildavsky, 1982). Les anthropologues influencés par la définition du risque de Douglas, qui y voit un concept symbolique, et par les théories du risque basées sur le constructivisme social (Lupton, 1999; Beck, 1992), affirment que les différentes significations du risque ne peuvent être isolées de leur contexte social, culturel, religieux ou historique propre. On peut donc dire que les termes « risque » et « vulnérabilité » ont des sens différents dans l'histoire, en fonction de la culture ou de la religion, voire au sein même des sociétés (Lyerly et coll., 2009). Par ailleurs, l'évaluation du risque n'est pas un processus neutre; quel que soit le contexte social, elle est associée à des valeurs particulières et à des normes de conduite et de moralité (Nguyen et Peschard, 2003; Petersen, 1997). Dans le domaine de la vaccination contre le VPH, notamment, les discours moraux et religieux qui déterminent notre compréhension de la sexualité (féminine), de la responsabilité et du genre s'appuient sur notre réflexion au sujet du risque de contracter et de propager le VPH et de la prévention grâce à la vaccination.

Étude de cas : le vaccin contre le VPH

Dans le présent chapitre, nous traiterons principalement du vaccin contre le virus du papillome humain (VPH), l'infection transmissible sexuellement (ITS) la plus fréquente dans le monde (SOGC, 2015a). Environ 75 p. 100 des Canadiens sexuellement actifs seront infectés au moins une fois par le VPH au cours de leur vie (SOGC, 2015a). Le VPH se transmet par contact cutané et peut se propager aux partenaires sexuels sans manifestation de symptômes; le condom et la digue dentaire ne procurent pas une protection entière contre le virus si la région génitale n'est pas complètement recouverte (SOGC, 2015b). Il existe en ce moment au-delà d'une centaine de souches différentes du virus (des « types »); certaines ont pu être liées à différents



types de cancer des parties génitales (y compris le cancer du pénis, de la vulve, de l'anus et du col de l'utérus) (Braun et Phoun, 2010).

Deux vaccins sont actuellement disponibles, au Canada, pour contrer le VPH. Le vaccin Gardasil^{MD} (de Merck & Co., Inc.), destiné aux jeunes filles et femmes âgées de 9 à 26 ans, fut en 2006 le premier vaccin contre le cancer du col de l'utérus à être homologué par Santé Canada. Quatre ans plus tard, on pouvait l'administrer aux garçons et jeunes hommes du même âge. Ce vaccin prévient l'infection par quatre souches « à haut risque » du VPH : les souches 6 et 11, associées aux verrues génitales, et les souches 16 et 18, associées au cancer du col de l'utérus (Merck & Co., Inc., 2010; Merck Frosst Canada Ltée, 2009). Le second vaccin porte le nom de Cervarix^{MC} (GlaxoSmithKline, Inc.). Selon le site Web créé par GlaxoSmith-Kline pour le Cervarix et qui maintenant n'est plus disponible, le vaccin protège contre les souches 16 et 18 du VPH et est homologué pour la vaccination des jeunes filles et femmes âgées de 9 à 25 ans (GlaxoSmithKline, Inc., 2011).

Comme bon nombre des coauteurs du présent ouvrage l'ont fait remarquer, les provinces et les territoires canadiens sont chargés de l'exécution des programmes d'immunisation, ce qui comprend ceux qui ont trait au VPH (CCI, 2007). En 2007, le gouvernement fédéral a versé une somme de 300 millions de dollars à la Fiducie pour l'immunisation contre le virus du papillome humain, une fiducie administrée par un tiers qui devait entreprendre des programmes de vaccination contre le VPH à l'échelle du pays (CCI, 2007). Le financement devait soutenir les provinces et les territoires qui achetaient le vaccin pour l'utiliser dans des programmes publics destinés aux jeunes filles (CCI, 2007). Depuis 2008, toutes les provinces et tous les territoires offrent des programmes de vaccination contre le VPH aux jeunes filles d'âge scolaire (CCNI, 2012). Au Canada, la participation à ces programmes est volontaire. Par contre, la vaccination des femmes d'âge inférieur ou supérieur à la tranche d'âge visée (soit de 9 à 17 ans, en règle générale) n'est pas couverte par les régimes provinciaux d'assurance maladie; les jeunes filles et femmes voulant être vaccinées doivent donc payer entre 400 \$ et 500 \$ pour la série de trois doses.

Le vaccin contre le VPH se différencie des autres de plusieurs manières. Premièrement, comme il est relativement nouveau, il n'est pas encore profondément intégré dans les mesures que prennent régulièrement les Canadiens pour leur santé et il continue de faire l'objet d'une vive controverse au sein du public. Deuxièmement, il était jusqu'à récemment réservé à un sexe en particulier; il n'était offert qu'aux jeunes filles et femmes et les efforts de promotion visaient uniquement la santé reproductive des femmes. Dans la documentation médicale et de santé publique, dans le marketing des médicaments et dans les reportages médiatiques traitant des vaccins contre le VPH, on mettait en vedette presque exclusivement le risque de cancer du col de l'utérus pour les jeunes femmes. Le VPH est très virulent, mais n'est pas entouré d'une large documentation historique et culturelle rappelant les souffrances et les décès qu'il cause; c'est pourquoi on ne l'associe pas, comme les vaccins contre la rougeole, la poliomyélite et la variole, à la prévention des épidémies. Troisièmement, le fait qu'il soit associé à une ITS et au cancer du col de l'utérus suscite des interrogations de nature culturelle et religieuse qui remontent loin, sont largement disséminées et portent sur la sexualité féminine et particulièrement l'idée que la vaccination encouragera les jeunes filles à mener une vie sexuelle débridée (Connell et Hunt, 2010; Casper et Carpenter, 2008; Carpenter et Casper, 2009). Si les vaccins contre ce qu'on appelle souvent les « maladies de l'enfance », comme la rougeole et les oreillons, restent fortement liés à une documentation d'ordre culturel ou



technologique montrant qu'ils peuvent sauver la vie de jeunes enfants innocents, l'histoire du vaccin contre le VPH est plus complexe et cela n'est pas dû seulement au fait qu'il oblige les parents à envisager la vie actuelle ou future de leurs enfants sous l'angle de leurs activités sexuelles ou reproductives.

Bien que nous venions de souligner les caractères distinctifs du vaccin contre le VPH, la prise de décisions de vaccination est, du moins au Canada, rattachée en permanence à des discours culturels, religieux et moraux et à différentes définitions de la responsabilité individuelle, des choix à exercer et de l'incertitude. Dans le domaine de la santé, un comportement responsable se concrétise par l'autogestion, c'est-à-dire que la personne démontre à elle-même et à autrui qu'elle est en mesure de gérer les risques pour sa santé en exerçant des choix que la plupart considéreront comme justes et éclairés, afin de les prévenir ou de les atténuer (Nettleton, 1997; Rose et Novas, 2005). Les personnes vaccinées protègent leur santé et améliorent celle des populations; choisir d'être vacciné et, par voie de conséquence, de prévenir la maladie démontre une capacité d'agir de manière responsable pour soi-même et pour les autres. Au Canada, les citoyens sont libres d'exercer les choix qui leur conviennent en matière de santé. Toutefois, si une personne exerce un choix que les professionnels de la santé n'approuvent pas ou montre une certaine hésitation, ce comportement risque d'être considéré comme irresponsable et la décision comme mal éclairée ou représentant un échec moral pour elle. Dans bien des circonstances liées aux soins de santé, on conçoit l'individu comme un consommateur autonome, capable de prendre des décisions indépendamment de son statut socioéconomique et de ses engagements familiaux et personnels (voir Clarke, 2004; Petersen, 2003; Lupton, 1995, 1997, 1999). On le conçoit aussi comme un décideur actif, capable d'atteindre la santé en faisant de bons choix (se reporter à Petersen, 1997; Lupton, 1995). En procédant ainsi, il démontre sa compétence et sa capacité de se comporter de manière responsable.

Les associations qui se dégagent entre la prise de décision, la responsabilité et la moralité des personnes indiquent que les choix, en matière de santé, ne consistent pas uniquement en un désir d'atténuer les risques; les décisions visent également la production d'identités souhaitables (c'est-à-dire responsables) et les discours et définitions participent aux décisions prises au sujet de la vaccination, du point de vue de la méthode et du raisonnement. En matière de responsabilité, la charge peut revenir au vacciné ou, s'il s'agit d'un enfant, à ses parents ou son tuteur. Au Canada, les parents qui décident de ne pas faire vacciner leurs enfants contre la rougeole, la coqueluche ou toute autre maladie risquent de susciter une attitude négative chez leurs semblables et les professionnels de la santé. S'ils se disent bons parents, on remettra même en question leur conviction. L'opprobre moral et social est particulièrement extrême dans le cas d'immunisations pédiatriques, puisqu'elles sont recommandées pour la quasi-totalité des nourrissons et enfants et qu'il se trouve peu de situations de risque où un médecin recommanderait le report ou la non-administration d'un vaccin. S'il s'agit d'adultes et de l'acceptation du vaccin contre la grippe ou l'hépatite, on s'attendra à ce que leur décision soit basée sur l'évaluation de leur vulnérabilité et du risque qu'ils présentent pour les autres, notamment sur le fait que des enfants, des personnes âgées ou des patients soient confiés à leurs soins. Dans de tels cas, une décision responsable en matière de vaccination prend en considération non seulement le maintien de sa propre santé, mais aussi la protection d'autrui contre la maladie.



Les personnes qui doivent prendre des décisions de vaccination reçoivent généralement de l'information de multiples sources : amis, proches parents, professionnels de la santé, brochures des autorités de santé publique et, de plus en plus, sites Web. Les conseils donnés par les professionnels de la santé et par les sites Web des autorités de la santé sont conçus pour habilitier les personnes à faire des choix éclairés en matière de santé et de gestion du risque. En ce qui a trait au vaccin contre le VPH, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), bénéficiant de l'appui financier de Merck & Co., Ltd., qui fabrique et commercialise le vaccin Gardasil, a mis sur pied une campagne de sensibilisation nationale sous le slogan « Passez le message, pas le virus », afin de mieux informer les Canadiens au sujet de la gestion du risque associé au VPH (Connell et Hunt, 2010). La campagne traite particulièrement de préoccupations entourant l'immunité collective; on y affirme que chacun est responsable d'atténuer le risque de contracter le VPH et de le transmettre à d'autres et qu'il faut à cette fin s'informer et transmettre ses connaissances. La campagne s'accompagne de brochures, d'affiches et de publicités dans les transports en commun; on a aussi créé un site Web (<http://HPVInfo.ca>), qui est son principal instrument (Davis et Lalonde, 2007). Les visiteurs peuvent y consulter des renseignements sur le VPH et la vaccination, afin de prendre une décision sur celle-ci; on les encourage à combiner le vaccin et des tests Pap. Dans toutes les pages du site, on considère les jeunes femmes ayant une vie sexuelle active auprès de multiples partenaires et n'ayant pas entamé une relation monogame permanente (SOGC, 2015b) comme étant « vulnérables » au VPH (SOGC, 2015b); c'est à elles particulièrement que la SOGC recommande la vaccination.

Le fait de faire partie de la population « vulnérable » peut indiquer, aux médecins et aux scientifiques, l'existence d'une relation entre diverses caractéristiques (âge, activité sexuelle, etc.) et la probabilité d'un résultat médical donné (la présence du VPH, dans ce cas-ci); elle possède aussi des connotations culturelles inquiétantes dans l'imagination populaire. Pour les anthropologues qui s'intéressent à la culture, il est inévitable que l'information sur les risques associés à la santé varie en fonction du contexte historique, culturel, religieux et politico-économique dans lequel elle se développe (Lupton, 1999). Comme nous l'avons dit précédemment, le fait d'être une personne vulnérable peut entraîner une hausse de la probabilité de maladie ou de préjudice mais, dans une perspective anthropologique, il véhicule également des inquiétudes suscitées par différents groupes et comportements et inspirées par l'histoire et la culture. Dans le cas du VPH, la vulnérabilité renvoie notamment à des préoccupations culturelles depuis longtemps existantes concernant la sexualité féminine (Braun et Gavey, 1999; Carpenter et Casper, 2009; Gurevich et coll., 2007). Une telle désignation possède une grande pertinence pour les femmes qui conceptualisent la vulnérabilité de leur corps ou le caractère sûr ou risqué de leurs pratiques sexuelles. De plus, la vulnérabilité déclenche des forces émotionnelles et sociales susceptibles d'encourager certaines femmes à prendre des mesures que les médecins ou le public approuveront et qui seront ainsi vues comme « responsables ». Quand il est question du VPH, la vulnérabilité non seulement suscite des inquiétudes au sujet de la santé d'une femme et de son statut d'acceptabilité sociale, mais elle suggère également que cette femme entraîne des risques pour autrui à cause de ses pratiques sexuelles (par exemple parce qu'elle a plusieurs partenaires) et qu'elle est responsable de les atténuer.



La SOGC a déterminé que les femmes sexuellement actives sont vulnérables à l'infection par le VPH et leur recommande la vaccination (SOGC, 2015b). Elle affirme simultanément ce qui suit : « [nous] recommandons fortement aux usagers de réfléchir aux renseignements affichés sur le site [InfoVPH] et sur ceux qui font l'objet de liens, dans le contexte de leurs propres valeurs et circonstances, et de faire des choix personnels éclairés et qui conviennent à chaque individu. » (SOGC, 2015b). Cette affirmation témoigne d'une opposition digne d'intérêt entre la recommandation de la SOGC en faveur de la vaccination et son insistance sur les choix personnels et l'autonomie dans les décisions de santé. Elle signifie que certaines femmes, quoique satisfaisant aux critères de vulnérabilité de la SOGC, décident de refuser la vaccination en fonction particulièrement de facteurs autres que leur état de vulnérabilité.

Décisions de jeunes femmes concernant le vaccin contre le VPH

La documentation d'entrevue qui figure dans le présent chapitre est tirée du projet de recherche de maîtrise ès arts de Jennafer Roberts (2012), qui constituait une analyse anthropologique qualitative des décisions de jeunes femmes au sujet de la vaccination contre le VPH. Cette étude cherchait la réponse à deux questions : 1) Comment les jeunes femmes en arrivent-elles à une décision quant à la vaccination contre le VPH? 2) De quelle manière et dans quelle mesure les jeunes femmes acceptent-elles des aspects particuliers de la description des femmes vulnérables que contiennent les discours des autorités de santé publique au sujet du VPH? Les participantes ont été recrutées entre novembre 2010 et avril 2011 à deux cliniques médicales de Victoria, en Colombie-Britannique, et par l'intermédiaire de papillons affichés sur le campus de l'Université de Victoria; les critères d'admissibilité étaient au nombre de trois : 1) s'identifier comme femme, 2) être âgée de 19 à 26 ans, 3) avoir une connaissance du vaccin contre le VPH et envisager de le recevoir. Treize femmes, toutes étudiantes, ont participé à l'étude; sept étaient au premier cycle, deux à la maîtrise et trois au doctorat. Des 13 femmes interviewées, trois ont déclaré qu'elles voulaient se faire vacciner contre le VPH. Une autre l'avait déjà été, mais conservait encore des inquiétudes au sujet de l'innocuité du vaccin; une autre enfin avait entamé le processus de vaccination. Des trois participantes désireuses d'être vaccinées, une n'avait aucune réticence et a mentionné que sa décision était motivée par sa confiance dans la recherche scientifique rigoureuse sur l'innocuité et l'efficacité de la vaccination. Toutes les femmes ont dit avoir eu des activités sexuelles et entretenu des relations avec des hommes et six d'entre elles avaient noué une relation monogame à long terme.

Deux entrevues semi-structurées ont été réalisées avec chaque participante. Dans la première, on demandait aux femmes de parler de leurs décisions de vaccination. Dans la deuxième, on voulait savoir ce qu'elles pensaient de l'information concernant le vaccin contre le VPH, notamment celle qu'elles trouvaient sur le site éducatif InfoVPH de la SOGC, qui vise un auditoire composé d'adultes, d'adolescents, de parents et de professionnels de la santé. On avait sélectionné ce site comme exemple de dissémination de renseignements sur la santé et d'information médicale à l'intention du public, qui puisse aider les femmes à prendre des décisions responsables et éclairées sur le vaccin contre le VPH. Notre analyse et les données sur les entrevues présentées dans les pages qui suivent s'inspirent du site et de l'information qu'il renfermait en 2010.



Comme nous avons utilisé un échantillon de convenance de petite taille, nous ne tenterons pas d'appliquer nos conclusions à la totalité de la population de jeunes femmes canadiennes ayant à prendre des décisions sur la vaccination contre le VPH, car cela nécessiterait le recours à une approche de recherche similaire à celle que présentent Guay, Dubé et Laberge au chapitre 6. Les nombreuses entrevues réalisées auprès d'un petit nombre de femmes ont cependant eu leur utilité, car elles nous ont permis d'analyser en profondeur ce que ces femmes avaient à dire sur le vaccin et leurs convictions et inquiétudes (voir Bernard, 2006; Crouch et McKenzie, 2006).

Dans ce chapitre, nous portons une attention particulière à l'hésitation à l'égard de la vaccination et présentons les données tirées d'entrevues avec quatre jeunes femmes ayant participé à l'étude et qui y étaient réticentes ou opposées. Nous attirons l'attention du lecteur sur l'opinion qu'avaient ces femmes au sujet de l'information véhiculée dans le site Web InfoVPH et l'évaluation qu'elles en faisaient dans le cadre de leur prise de décision. Notre analyse démontre une correspondance et une divergence entre ces décisions et certains des principaux messages figurant dans les discours de santé publique au sujet de décisions éclairées en matière de santé. Plutôt que de considérer ces perspectives divergentes comme étant irrationnelles ou mal informées, nous cherchons à comprendre pourquoi les décisions de ces femmes leur semblent sensées et quels effets elles auront sur leur volonté de conserver une bonne santé. Nous concluons que les participantes considèrent leur réticence ou leur opposition à la vaccination contre le VPH comme étant un élément de leur état de jeunes femmes responsables et actives sexuellement, mais soucieuses de protéger leur santé reproductive.

Ace

Ace se décrit comme une jeune femme de 21 ans, étudiante au premier cycle universitaire, active sexuellement avec des hommes. Son incertitude au sujet de la vaccination contre le VPH découle en partie de son attitude générale vis-à-vis de la protection de son corps : « Au départ, dit-elle, j'hésite beaucoup avant d'absorber un médicament et je pense que c'est un élément important. »

Ace croit que le vaccin pourrait prévenir le cancer du col de l'utérus, mais elle s'interroge sur la relation de cause à effet inévitable et directe entre le VPH et cette maladie. Elle se demande dans quelle mesure celle-ci peut être attribuable à d'autres facteurs, comme l'historique familial, la faiblesse du système immunitaire, la pauvreté et l'inaccessibilité d'une nourriture saine :

J'estime que le vaccin est le plus utile aux gens qui sont prédisposés au cancer ou qui vivent dans un environnement où les substances cancérigènes sont nombreuses... vous savez, les gens qui sont entourés de matières polluantes, qui vivent sous des câbles téléphoniques et bien d'autres choses encore – dans ma famille, beaucoup sont atteints de cancer, ont un système immunitaire affaibli ou sont déjà malades... tout cela est très nouveau pour moi.



Ces facteurs n'ont pas de lien causal avec le cancer du col de l'utérus, mais Ace montre qu'elle connaît le point de vue scientifique, à savoir que le cancer en général est souvent le résultat de plusieurs facteurs, et qu'elle conteste en même temps les données scientifiques attribuant le cancer du col de l'utérus au VPH. Elle fait aussi écho aux conseils que l'on retrouve dans les médias canadiens, périodiques et quotidiens compris, soit que le cancer peut être prévenu grâce à des choix et à des mesures de contrôle personnels (voir Sato, 2012; Musso et Wakefield, 2009). Elle estime particulièrement que, si les gens font de l'exercice, se nourrissent sainement et atteignent un « état de santé optimal », les cas de cancer du col de l'utérus causés par le VPH seraient très rares :

Je crois que, si le système immunitaire fonctionne bien, il devrait être en mesure d'éliminer ce virus comme il contrôle celui de la grippe et les autres. Somme toute, c'est un plaidoyer en faveur de l'exercice physique, d'une bonne alimentation et autres choses du genre; si le gouvernement devait investir son argent, ce devrait être pour abaisser le prix des aliments santé.

Une bonne partie de ses arguments au sujet du vaccin contre le VPH se rapportait à son inaccessibilité pour les personnes pauvres ou à faible revenu. À une question lui demandant ce qu'elle dirait à un médecin qui lui recommanderait le vaccin, elle répond :

Oui, on me l'a déjà dit et j'ai répliqué : D'accord, c'est vous qui payez? C'est là que ça s'est terminé... Au fond, tout bien considéré, je n'ai pas 600 \$ pour payer un vaccin, ni 120 \$ d'ailleurs, ni 80 \$; si c'était 40 \$ ou 25 \$, ce serait possible ... En général, les gens de mon âge gagnent de 8 à 12 \$ l'heure, alors... je serais prête à payer un vaccin qui ne me coûterait pas plus que le salaire de trois heures de travail.

En ce qui concerne le risque, Ace en centre la compréhension sur sa capacité de prendre soin d'elle-même, ce qui comprend le logement et l'alimentation, qui dépasseraient ses moyens si elle devait payer aussi le vaccin. Même si elle sait que chacun est tant soit peu vulnérable au VPH, elle ne peut utiliser le risque d'infection comme justification de l'investissement dans le vaccin : « D'une certaine façon, tout le monde est vulnérable, mais voici ce que je veux dire : pour moi, 600 \$, c'est trois mois sans nourriture; j'aime autant manger et ne pas me préoccuper du risque. »

D'après elle, c'est injuste qu'on ait à payer pour se faire vacciner. Elle croit aussi que le gouvernement devrait accorder des subventions pour rendre le vaccin accessible à tous les gens vulnérables et non pas uniquement à ceux qui ont un revenu suffisant. D'après elle :

À mon avis, c'est plutôt injuste de demander tant d'argent à des jeunes de mon âge, même si, scientifiquement, ça en vaut la peine. En plus, n'est-ce pas? Le prix que l'on demande pour un médicament n'a pas beaucoup de rapport avec ce qu'il coûte à fabriquer... Je pense que le gouvernement devrait l'acheter au coût de production et administrer un programme d'immunisation. Pourquoi? Parce que les gens en ont besoin et que cela sera bénéfique pour notre système de soins de santé. Le gouvernement devrait... investir parce que c'est lui et le régime d'assurance maladie qui devront prendre soin de nous si nous contractions le cancer, pas nous...

La frustration que ressent Ace à cause du prix élevé du vaccin est le reflet des inquiétudes qu'ont les autorités de santé publique, pour qui une situation financière difficile est un obstacle à l'acceptation de la vaccination (voir Conroy et coll., 2009). Elle ne considère pas que sa décision soit seulement une question de choix individuel et de limites financières; elle l'imbrique plutôt dans un contexte politico-économique beaucoup plus large et croit que le



gouvernement canadien devrait subventionner les citoyens pour qu'ils conservent une bonne santé.

Il n'est donc peut-être pas étonnant qu'elle éprouve quelques doutes au sujet des campagnes de sensibilisation qui font la promotion du vaccin contre le VPH. Selon elle, la promotion du vaccin est une « activité de financement » pour un produit qui contribue moins au bien-être de la population qu'au bénéfice des grandes sociétés et des professionnels des soins de santé :

Je pense qu'il y a trop de publicité autour de ce vaccin. À mon avis, plus il y a de publicité, ... moins le vaccin est efficace; il y a beaucoup de publicité au sujet du VPH. Pour moi, cela enlève de la crédibilité. C'est ça qui m'inquiète le plus – si ce produit est très efficace, pourquoi faut-il faire mousser la publicité à son sujet? S'il est si bon, c'est simple : les gens diraient : « Oui, je le veux ».

Ace a connu des expériences qu'elle considère comme irritantes auprès de médecins; elle décrit ceux-ci comme ayant trop de pouvoirs pour déterminer quel est le meilleur intérêt des femmes en ce qui concerne leur santé. Comme elle éprouve des doutes sur les pouvoirs conférés aux médecins, elle se montre très critique au sujet des incitatifs financiers qui, d'après elle, les encouragent à promouvoir les produits des fabricants de médicaments. Comme d'autres coauteurs l'ont mentionné (se reporter au chapitre 9, rédigé par Naus, Law et Rinfret), ces sociétés ont très peu d'occasions de manipuler les médecins et l'on examine souvent de très près les interactions entre eux. Cette perception a cependant eu une influence importante sur la démarche d'Ace dans le cas du VPH. Celle-ci a amorcé la seconde entrevue en exposant ses idées au sujet des pouvoirs des médecins et en relatant une expérience récente auprès de l'un d'entre eux :

J'aimerais ajouter quelques commentaires. À mon avis, dans notre société, les médecins ont un peu trop de pouvoirs et, de temps à autre, ils sont un peu condescendants. J'aimerais qu'on leur dise que, bien sûr, vous en savez plus que les autres sur le corps humain, mais vous ne connaissez pas mieux le corps de chacun qu'eux-mêmes... j'ai encore constaté cela depuis notre dernière entrevue : le médecin semblait penser qu'ils savent tout sur toi et sur ce qui te convient le mieux.

Dans le cas qu'Ace a décrit, il est clair que sa frustration vient en partie de son impression que le médecin ne connaissait pas sa situation et ne la comprenait pas, notamment en ce qui concerne son corps et sa santé, sa capacité financière d'absorber le coût du vaccin et sa vulnérabilité, établie par elle-même. Quand la discussion s'est portée sur le site Web InfoVPH, Ace s'est dite troublée par la classification des femmes vulnérables.

Ce devrait être... il est vrai que [moins] vous avez de partenaires, moins grand est le risque que vous contractiez [cette maladie] – c'est raisonnable, mais dire que des femmes sont « débauchées » parce qu'elles ont de nombreux partenaires, c'est faux. Quand nous avons un ami et que ça ne marche pas, il faut aller voir ailleurs. Cela ne veut pas dire que nous sommes débauchées... on a dit cela de moi il y a quelque temps et ce n'est pas vrai! Je ne suis pas portée sur le sexe. Seulement, j'ai des rendez-vous avec des hommes qui ne valent rien et après, ça ne marche pas. Je pense que notre société n'incite pas à la monogamie; je veux dire pas chez les femmes. C'est ce que tout cela laisse entendre. C'est ce que fait vraiment ce site, même s'il a été imaginé pour les femmes.



Quand on lui demande de décrire comment un médecin pourrait transmettre de l'information sans donner l'impression de savoir ce qui convient le mieux à une patiente, elle répond en insistant sur l'importance de cerner ce qu'elle appelle la « probabilité personnelle » ou le risque individuel :

Oui, il y a beaucoup de façons de procéder. Par exemple : le médecin pourrait décrire la probabilité personnelle, en s'assurant que la patiente comprenne ce que signifie « probabilité »; ensuite, ils pourraient discuter ensemble du prix, de la manière de faire. Voilà ce que ça vous coûterait; voici maintenant votre budget et ce que vous devriez sacrifier en divertissement pour obtenir le vaccin. Voilà maintenant le risque dans votre cas. Je recommande le vaccin à toutes les femmes, mais dans votre cas, si vous voulez être vaccinée, ça vous coûtera ce montant. Il y a un calcul pour la moyenne des personnes, il y a aussi une comparaison entre le risque et la valeur du vaccin pour vous. Quant à ce que cela vous coûtera, c'est ce montant. C'est à vous de choisir.

Les obstacles financiers ont donc influencé l'opinion d'Ace au sujet du vaccin contre le VPH, mais d'autres facteurs ont aussi accru sa réticence. Elle a compris que les activités sexuelles avec de nombreux partenaires augmentent le risque. Elle n'a cependant pas apprécié d'être considérée comme une femme aux mœurs légères (ayant peut-être un comportement immoral) ce qui la rendait vulnérable et déclenchait la nécessité du vaccin; selon elle, « les jeunes femmes aux mœurs légères, ça n'existe pas ». Elle reconnaît cependant les avantages du vaccin contre le VPH, qui peut atténuer le risque de cancer du col de l'utérus, notamment chez les femmes prédisposées au cancer, celles « qui ont beaucoup de cancer dans leurs gènes ». La « probabilité personnelle », selon elle, est faite non seulement de la vulnérabilité au cancer du col de l'utérus et de la probabilité de cancer, mais aussi de la situation financière de la patiente. Les entrevues réalisées avec Ace montrent qu'elle ne considère pas l'information médicale comme objective, mais plutôt comme une information issue de concepts et de pratiques culturels et politiques et modelés par elles, notamment en ce qui concerne sa perception des incitatifs financiers accordés aux médecins et des associations entre le risque sexuel et une perspective particulière des activités sexuelles de la femme. Ace insiste sur le fait que les connaissances médicales doivent être intégrées dans le contexte sous-jacent de la culture et de la politique et, dans la foulée, elle remet en question le pouvoir qui permet aux professionnels de la médecine de déterminer ce qui correspond au meilleur intérêt de chacun. Bien qu'elle n'accepte pas les données scientifiques fondamentales portant sur le VPH, elle considère que les décisions responsables et éclairées ne doivent pas être prises sur la seule base de la vulnérabilité des femmes (soit les femmes sexuellement actives qui n'ont pas noué de lien monogame); elles doivent aussi tenir compte de la situation, de l'expérience et des besoins de chacune d'entre elles.

Breanne

Breanne se décrit comme une étudiante de 23 ans, inscrite à la maîtrise en sciences sociales. Elle insiste sur l'importance de prendre des décisions éclairées sur la vaccination; selon elle, « c'est ton corps, c'est ta décision ». Se disant « indécise » au sujet de la vaccination, elle s'interroge sur l'innocuité du vaccin et sur sa propre vulnérabilité au VPH.

Son hésitation lui vient en partie de sa crainte de l'inconnu et du potentiel de manifestations indésirables ou d'effets à long terme du vaccin. Elle affirme bien connaître le scepticisme de



sa nature; dans sa famille, dit-elle, on craint les risques et les effets indésirables des vaccins. Elle ajoute que son désir de prendre une décision avertie au sujet de la vaccination repose sur sa capacité de déterminer si le vaccin protégera sa santé ou non. Sa perception, en ce qui concerne la couverture médiatique des effets indésirables des médicaments, est qu'elle a légitimé ses doutes au sujet de l'innocuité du vaccin en démontrant que les médicaments, vaccins compris, que l'on supposait sûrs pouvaient au contraire causer des torts importants :

... Je pense simplement que ma famille tout entière est sceptique à l'égard de ce vaccin. En plus, j'ai lu bien des choses, notamment au sujet de la panique causée par le virus H1N1; je me rappelle... il y avait des tas de gens qui ont souffert de problèmes psychologiques et d'autres qui, je crois, ont été paralysés ou quelque chose du genre... Autrement dit, dois-je me faire vacciner pour être potentiellement protégée contre le VPH? Et que se passera-t-il si je me fais vacciner et que dans vingt ans il arrive quelque chose, comme à toutes les filles qui ont reçu le Gardasil au début des années 2000? Personne ne savait ce qui allait se produire et il y a maintenant des milliers de jeunes filles qui ont contracté cette maladie dont j'ignore le nom.

Les affirmations de Breanne au sujet du lien de cause à effet entre les vaccins, la paralysie et les troubles psychologiques ne sont pas appuyées par la recherche médicale. Elle reste tout de même inquiète au sujet des torts potentiels qu'un vaccin pourrait causer à l'avenir. En fait, les incidents passés de médicaments que l'on croyait sûrs et qui ont causé de considérables problèmes (voir les chapitres 4 et 5 du présent, sous la plume de Roy et de MacDougal et Monnais, de même que Moore, Psaty et Furberg, 1998; Waxman, 2005; Dieppe, Ebrahim et Jüni, 2004; Botting, 2002) nous rappellent que toutes ces possibilités ne sont pas simplement nées de l'imagination de Breanne. Dans le cas présent, voulant prendre une décision éclairée conforme à son souhait de maintenir sa santé, elle a consciemment cherché à trouver des preuves scientifiques de l'innocuité à long terme du vaccin Gardasil^{MD}. Cependant, compte tenu de ce qu'elle connaissait des effets négatifs sur la santé d'autres vaccins, on ne sait pas à quels types de données scientifiques elle aurait accordé sa confiance (voir le chapitre 1, écrit par Bramadat).

Lors d'une entrevue, Breanne a dit avoir subi des « pressions » de la part de professionnels de la santé afin qu'elle se fasse vacciner contre le VPH, malgré qu'elle ait déclaré précédemment ne pas le vouloir et ne pas se considérer comme vulnérable. Elle se rappelle avoir entendu parler du vaccin la première fois à son examen médical annuel, quand son médecin le lui a recommandé :

[Pendant] mon examen annuel, mon médecin me demandait régulièrement si j'avais entendu parler du vaccin contre le VPH et je disais que oui, à la télévision ou ailleurs; je me rappelle que mon premier médecin m'a demandé si je voulais recevoir le vaccin et j'ai dit non, car je n'avais alors qu'un seul partenaire; nous étions ensemble depuis quatre ans, c'était la première relation pour nous deux et nous ne comptons pas avoir d'autres partenaires. Alors, je me suis dit qu'il n'était pas raisonnable de me faire vacciner.

Je pense que mon premier médecin m'a fait une ordonnance malgré tout; elle disait que, si je changeais d'idée, l'ordonnance serait toujours là. Je me rappelle m'être demandée pourquoi elle agissait ainsi...

L'expérience de Breanne attire l'attention sur les aspects délicats de l'interaction entre les praticiens de la santé et leurs patients. Le médecin de Breanne peut avoir perçu que son ordonnance était un geste routinier, sans grande conséquence, ou encore une aide qui pourrait lui être utile. Breanne a considéré qu'elle était inappropriée, puisqu'elle avait déjà



dit qu'elle préférerait ne pas être vaccinée. Elle a donc vu l'ordonnance comme une forme de pression favorisant la vaccination même une fois sa décision de refus exprimée. Même si elle ne possédait pas suffisamment de renseignements sur les avantages et les risques de la vaccination, elle hésitait à chercher à les obtenir auprès d'un médecin, à cause de son expérience : « J'ai toujours été hésitante à l'égard de ce vaccin, ce qui fait que... je n'ai pas cherché à en savoir plus sur ce sujet. C'est peut-être à cause de quelques expériences de pressions que j'ai subies. »

Le site Web de la SOGC indique que les femmes actives sexuellement dans des relations non monogames sont vulnérables au VPH. Sur le plan médical, on recommande que ces femmes se soumettent à la vaccination (voir SOGC, 2015a). La relation monogame entre Breanne et son ami s'est terminée et, depuis ce temps, elle a eu de nombreux partenaires sexuels, ce qui la classe dans la catégorie des femmes vulnérables de la SOGC. Breanne ne se considère pas cependant comme « à risque » d'être infectée par le VPH, car elle dit avoir des pratiques sexuelles sûres, puisqu'elle utilise le condom et se soumet à des tests pour les ITS; elle ne semble pas savoir que ces pratiques ne préviendront pas l'infection. Elle déclare également que des relations monogames qui se succèdent (plutôt que des rencontres sexuelles sans suite) sont une preuve de pratiques sûres, qui diminuent sa vulnérabilité au VPH; elle ne sait pas que le risque d'infection demeure, quel que soit le type de relation. Sa compréhension du classement des femmes selon leur vulnérabilité met en lumière l'opposition entre la représentation que font les autorités de santé publique du risque d'infection par le VPH et la manière dont les femmes se perçoivent et se classent. Breanne croit que la vulnérabilité au VPH est associée à des « actions », ce qui laisse entendre qu'on peut contrôler le risque par sa conduite :

Si vous êtes vulnérable au VPH, c'est que vos actions vous y ont menée; peut-être bien que vous ne faites pas ce qu'il faut... je ne sais pas, mais avec le virus de la grippe, il n'y a rien à faire; il n'y a qu'à être là et ça s'attrape. Pour moi, je pense, même si c'est cruel de le dire, que les personnes vulnérables auront probablement plus de partenaires et ce n'est pas mon cas.

Cette déclaration laisse entendre que, dans son opinion, les pratiques sexuelles responsables atténuent le risque de contracter le VPH et que des activités « sûres » diminuent la nécessité de la vaccination. À cet égard, le fait d'être vulnérable au VPH signifie que l'on a des activités sexuelles risquées et, par conséquent, un comportement irresponsable.

Breanne n'apprécie guère les campagnes de santé publique et de marketing sur le vaccin contre le VPH qui ciblent particulièrement les femmes. Elle fait un lien entre viser les femmes pour la vaccination et s'attendre à ce que ce soit elles qui gèrent le risque pour la santé reproductive et sexuelle dans les relations hétérosexuelles :

Je pense qu'il existe une dichotomie entre les hommes et les femmes... le jeu est complètement différent pour les femmes, leur santé reproductive et la sexualité. Évidemment, ça fait partie de notre société patriarcale; les femmes sont censées être passives et ainsi de suite. À mon avis, même quand il est question de santé reproductive, c'est très différent pour moi. Comment les hommes se protègent-ils? Savent-ils qu'il existe un vaccin pour eux aussi? Il n'y a pas de publicités à ce sujet, alors qu'il y en a des tonnes pour les femmes. Alors, pourquoi n'y a-t-il pas de publicités pour le vaccin masculin, puisqu'il y en existe un? Si la santé reproductive doit être une tâche partagée également, les hommes et les femmes se protégeant, pourquoi n'y a-t-il pas de publicités ciblant les hommes?



Breanne n'apprécie pas que les jeunes femmes soient l'auditoire visé pour la vaccination contre le VPH, mais elle considère quand même le vaccin comme un progrès médical destiné à protéger la santé reproductive des femmes. À l'instar d'Ace, elle pense que le vaccin pourrait réduire le risque de contracter le cancer du col de l'utérus :

Je suppose que ce serait inquiétant si je contractais quelque chose – si cela m'aidait à ne pas contracter le cancer du col de l'utérus – eh! bien, ce serait formidable, mais... comme je l'ai déjà dit, je suis plutôt contre les vaccins, même si je sais qu'il y en a qui sont très utiles et avantageux. Par conséquent, si ce vaccin fait partie de la même catégorie, ce serait peut-être... une bonne chose que je me fasse vacciner.

Néanmoins, les risques potentiels du vaccin, qui représente une nouvelle technologie médicale, sont demeurés très présents dans son analyse. Elle explique et justifie en outre son malaise vis-à-vis de la vaccination contre le VPH en mentionnant des exemples d'effets indésirables d'autres médicaments.

La SOGC fait la promotion du vaccin contre le VPH en le présentant comme un moyen de prévenir la maladie, mais Breanne considère son rôle comme à la fois positif et négatif : le vaccin pourrait lui permettre de maîtriser le risque de cancer du col de l'utérus, mais il pourrait aussi lui causer des torts encore inconnus, mais considérables, à l'avenir. Dans son désir d'atteindre ce qu'elle considère comme une bonne santé et de prendre une décision éclairée, Breanne s'est servi du vocabulaire médical de la recherche fondée sur des données probantes pour appuyer son hésitation au sujet du vaccin contre le VPH; elle a d'ailleurs noté l'absence de projets de recherche à long terme sur son innocuité et son efficacité.

En mettant encore de l'avant ses pratiques sexuelles sécuritaires, Breanne refuse de se soumettre à la recommandation de la SOGC, qui conseille la vaccination aux femmes qui se mettent et mettent les autres en danger. Dans son analyse de la nécessité de la vaccination, elle a établi une nouvelle catégorie de risque en accordant la priorité non pas à sa sexualité et au risque d'infection par une ITS comme le VPH, mais à sa santé reproductive et aux avantages du vaccin dans la prévention du cancer du col de l'utérus. De cette façon, elle détourne l'attention de la stigmatisation qui pourrait découler de pratiques sexuelles que la SOGC considère comme risquées (et donc potentiellement irresponsables) pour la diriger plutôt vers la prévention du cancer, un sujet peut-être moins controversé.

Isabelle

Isabelle est une étudiante au premier cycle universitaire qui se demande si elle doit ou non être vaccinée. Comme Breanne, elle a pensé recevoir le vaccin, car il pourrait réduire le risque de contracter le cancer de l'utérus. En revanche, elle s'inquiète des effets à long terme, notamment sur sa santé reproductive :

La seule chose qui me fait encore hésiter, c'est qu'on ne sait pas ce qui va arriver à la ménopause ou à d'autres moments. Ne pas connaître les effets à long terme, le risque à long terme et ainsi de suite, ça m'inquiète.

Isabelle a cherché à prendre une décision éclairée en lisant des reportages, des brochures, des périodiques et des blogues sur Internet et en discutant du vaccin avec des médecins.



La variété de la documentation qu'elle a consultée montre que, pour prendre une décision éclairée, il faut parfois bien plus que de simplement s'informer auprès d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé. Isabelle a trouvé d'autres sources de compétence, y compris des femmes ayant déjà vécu le processus de prise de décision et ayant choisi d'accepter ou de refuser la vaccination. Les efforts qu'elle a faits pour en arriver à une décision éclairée en consultant des experts témoignent de son désir de prendre une décision qu'elle juge responsable.

Elle a consulté des praticiens de la médecine, mais elle a aussi discuté avec des amis et des membres de sa famille dont l'opinion et l'expérience lui inspiraient confiance et cela a joué un rôle important dans sa réflexion sur le vaccin. Chercher les conseils et l'appui des membres de son réseau social faisait partie des efforts qu'elle a consacrés à la prise d'une bonne décision.

La mère d'Isabelle a encouragé ses deux filles à se faire vacciner; pour Isabelle, cet encouragement était inspiré par l'« affection normale d'une mère pour ses enfants », tout comme d'autres recommandations qu'elle lui a fait en matière de santé, dont se protéger contre le cancer de la peau. Plusieurs des amies d'Isabelle restaient également indécises au sujet du vaccin, parce qu'elles s'inquiétaient des effets à long terme potentiels. Elle a fait allusion à la santé sexuelle et reproductive de ses amies dans la discussion concernant l'acceptation du vaccin.

... J'ai une amie qui a vraiment contracté le VPH et ça a radicalement tout changé dans sa vie... elle a beaucoup d'éruptions et... ça influence beaucoup sa qualité de vie pendant la semaine où ça dure environ... elle a un homme dans sa vie et – je ne pense pas que ce soit lui qui l'ait infectée, mais... il l'a lui aussi ou quelque chose du genre et, en plus, leur relation ne me semble pas plus saine qu'il le faut, mais malgré tout j'ai l'impression qu'elle ne veut pas y mettre fin, parce qu'elle devrait alors divulguer le problème dès le départ; elle ne veut pas en parler du tout et, à mon avis, c'est tout à fait son droit.

Isabelle sait donc que le VPH peut avoir un effet sur la vie, mais elle ne se considère pas comme très vulnérable parce qu'elle n'a pas de nombreux partenaires et qu'elle évite les situations risquées. Suivant les principes du classement des femmes selon le risque de la SOGC, elle reconnaît que toutes les personnes sexuellement actives sont vulnérables :

Quand quelqu'un dit que je suis vulnérable au VPH, je suis bien d'accord, mais... c'est aussi le cas de toutes les amies... et de tous ceux que je connais et qui ont des relations sexuelles; tous ceux qui ont ce genre de comportement sont des personnes à risque pour le VPH.

Selon elle, si toutes les personnes sexuellement actives sont vulnérables au VPH, elles doivent diminuer le risque en adoptant des pratiques sexuelles sûres. Pourtant, quand il a été question des avantages possibles de la vaccination, Isabelle a accordé la priorité à la protection de sa santé reproductive, plutôt qu'à sa santé sexuelle. Dans son raisonnement, les pratiques sexuelles sécuritaires atténuent la possibilité de contracter le VPH. Elle se représente le vaccin comme un moyen permettant aux autres femmes et à elle-même de se protéger du cancer du col de l'utérus plutôt que de restreindre la propagation du VPH. Isabelle a consulté le site Web InfoVPH et explique qu'il s'adresse d'abord aux femmes pour la raison suivante :

... en ce qui concerne le vaccin contre le VPH, il n'a pas un rôle qui le destine vraiment aux femmes, mais on peut le supposer, car le VPH est surtout connu parce qu'il cause le cancer du col de l'utérus... comme ce sont les femmes qui ont un col de l'utérus, c'est normal que ce soit elles les responsables de ce qui lui arrive.



Pour elle, il est impossible de considérer séparément sa décision en faveur ou contre la vaccination de sa perception d'elle-même, comme femme voulant se protéger et non pas protéger les autres du danger. Isabelle estime que les vaccins contre le VPH sont conçus exclusivement pour les femmes, puisqu'ils sont en mesure de prévenir le cancer du col de l'utérus. Par conséquent, dans son esprit, le vaccin est explicitement rattaché au sexe; c'est un « vaccin pour les femmes » et la responsabilité de se faire vacciner revient aux femmes. Pourtant, quand elle réfléchit au sujet de la vaccination contre le VPH, elle fait apparaître la situation précaire dans laquelle le vaccin la laisse, soit moins vulnérable au cancer du col de l'utérus, mais à la merci de risques futurs, sous la forme de manifestations indésirables pour elle. Un peu fataliste, elle reconnaît que toutes les personnes sexuellement actives sont vulnérables au VPH, mais elle s'inquiète en même temps à la fois de la possibilité d'être atteinte du cancer du col de l'utérus et des manifestations indésirables du vaccin.

Lynn

Lynn est une étudiante d'une vingtaine d'années, inscrite au premier cycle universitaire; elle souffre de ce qu'elle appelle des « troubles musculosquelettiques et endocriniens » qui parfois l'empêchent de se présenter au travail et en classe. Ces troubles prennent une place prépondérante dans sa réflexion et ses hésitations au sujet du vaccin contre le VPH.

Elle a pensé se faire vacciner après avoir appris qu'un partenaire sexuel antérieur avait été infecté par le VPH, puis elle a réfléchi aux risques possibles qu'elle associait au fait d'avoir de nombreux partenaires :

... Je n'avais encore jamais vraiment eu plusieurs partenaires avant de m'installer ici; ensuite, mon premier partenaire a contracté le VPH et j'ai eu peur, peur de ce nouveau monde où on pouvait faire des rencontres, avoir plus de partenaires, etc. ... en étudiant les probabilités statistiques, j'ai craint d'attraper une MTS [maladie transmissible sexuellement].

Lynn parle ensuite de l'infection par le VPH et des avantages potentiels de la vaccination; elle ajoute :

Si vous avez une relation sexuelle avec quelqu'un, en fait vous couchez avec tous ses partenaires sexuels antérieurs, n'est-ce pas?... Je pourrais être plus vulnérable que les autres rien qu'en ayant fait l'amour avec une personne infectée par le VPH... c'est ce que j'ai appris plus tard et j'en tremble encore. Même aujourd'hui, chaque fois que je passe le test Pap, je crains toujours que la maladie soit latente et qu'elle surgisse tout d'un coup. Alors... j'espère ne pas l'avoir contractée, mais c'est quand même un peu effrayant : j'ai été exposée, mais je ne l'ai pas attrapée.

Lynn continue en expliquant qu'il peut y avoir des différences entre les situations respectives des personnes qui devraient ou ne devraient pas envisager la vaccination contre le VPH. Elle dit avoir moins de partenaires que certaines de ses amies et, se comparant à elles, considère qu'il y a moins lieu, pour elle, de s'inquiéter de contracter le VPH. Lynn est d'accord avec la SOGC, qui associe la hausse du risque de contracter le VPH à l'augmentation du nombre de partenaires sexuels. Malgré tout, au moment de discuter du site Web InfoVPH, elle considère



les stratégies de prévention mentionnées dans la section « Adultes » du site comme étant « un peu dépassées »; elle poursuit en ces mots :

On nous dit de limiter le nombre de nos partenaires sexuels, mais ce n'est pas ce qu'une foule de gens voudront faire. Comme je l'ai dit, c'est une information de qualité, mais... à moins que vous ne portiez une combinaison étanche en caoutchouc – il n'y a pas grand-chose à faire.

Lynn a cherché à s'informer; elle a lu des reportages, des articles de périodiques et la documentation médicale offerte dans des cliniques afin d'en arriver à une décision éclairée, mais elle a conclu que cette information était incomplète. Ce qui l'inquiétait le plus, c'était le fait que le vaccin n'avait pas été soumis à des essais à long terme pour cerner ses effets indésirables potentiels; elle doutait aussi de son efficacité comme mesure de prévention contre le VPH et le cancer du col de l'utérus :

À mon avis, les statistiques sont un peu biaisées... le vaccin protège contre deux souches du VPH, mais il existe beaucoup de souches différentes et... il ne protège pas de toutes celles qui causent le cancer du col de l'utérus... j'ai lu quelque chose, je ne me souviens plus où, sur l'incidence de ce cancer, qui est en baisse de toute façon parce qu'on a plus facilement accès à des procédures comme le test Pap; alors, à l'avenir, si on nous dit de regarder les pourcentages et que le vaccin est efficace, on ne pourra pas s'y fier parce que la maladie recule déjà.

Lynn dit qu'elle a vécu des expériences utiles en recherchant auprès de professionnels de la médecine des conseils et de l'information au sujet de la vaccination contre le VPH. Cependant, comme Breanne et Ace, elle a relaté une rencontre désagréable avec un médecin qui lui a recommandé de se faire vacciner. Elle avait consulté un médecin, dans une clinique sans rendez-vous, pour obtenir une attestation expliquant son absence du travail à cause de ses troubles musculosquelettiques et endocriniens. Le médecin a toutefois transformé cette consultation en une occasion de recommander la vaccination contre le VPH :

C'était une clinique sans rendez-vous et c'était un médecin plus âgé... il me disait qu'il avait encouragé toutes ses filles à se faire vacciner et j'ai un peu cessé de le suivre, car c'était long et il n'arrêtait pas de vanter le vaccin, que je devrais le recevoir, etc. Ça n'avait aucun rapport avec le but de la consultation et je lui ai dit... je vais y penser, car j'ai encore des doutes. Je me suis sentie comme agressée par son comportement et son discours qui n'en finissait plus.

Comme Breanne, elle dit avoir subi des pressions l'encourageant à se faire vacciner; quant à sa discussion avec le médecin, qu'elle a jugée malaisée et inappropriée, il est possible que ce dernier en ait régulièrement d'autres avec différents patients. Insatisfaite de l'information ainsi reçue, Lynn a insisté sur l'importance d'un élément généralement absent des critères d'une prise de décision éclairée édictés par les autorités de santé publique – l'expérience des femmes et leur compréhension de leur propre corps et de leur situation en matière de santé. Aux yeux de Lynn, cette connaissance de son propre corps est un aspect critique d'une décision bien informée :

Oui, je dois dire, à propos de l'information, je connais bien des femmes qui n'en savent pas beaucoup au sujet... du fonctionnement de leur corps. Au moment où je cherchais des moyens naturels d'éviter une grossesse... j'ai fini par savoir parfaitement ce que fait mon corps et à quel moment.



Lynn craint particulièrement que le vaccin contre le VPH exacerbe ses problèmes de santé existants qui, dit-elle, n'auraient pas bien réagi aux médicaments « standard », y compris d'autres vaccins :

Je ne sais pas trop ce que seront les effets à long terme et je me suis rendu compte que... particulièrement pour mon [problème musculosquelettique], je dois me limiter aux médicaments naturels; si j'évite les produits chimiques de fabrication humaine, je me sens mieux. Alors, cette idée d'injecter un lot de matières chimiques dans mon corps, je me demande si ça ne déclencherait pas des troubles du même genre. Pour moi, c'est une énorme préoccupation, car si je ne travaille pas, si je ne vais pas en classe, je n'ai plus les moyens de me loger.

La bonne décision que Lynn veut prendre au sujet de la vaccination doit aussi tenir compte du fait qu'une santé chancelante l'empêcherait de travailler et d'étudier, deux activités dont dépendent son estime de soi et son bien-être. En plus, la vaccination lui inspire une certaine hésitation, même si elle a déjà eu un partenaire sexuel qui avait été infecté par le VPH et l'avait exposée au virus. Malgré cette exposition, elle se considérait tout de même comme moins vulnérable au VPH parce qu'elle avait moins de partenaires que ses amies. Lynn reproche à la SOGC d'avoir recommandé de limiter le nombre de partenaires sexuels et de privilégier une relation monogame à long terme dans le cadre d'une stratégie réaliste de prévention du risque. Pour elle, cette façon désuète de s'exprimer ne correspond pas à la réalité sexuelle des jeunes adultes d'aujourd'hui. Sarcastique, elle réplique : « À moins de porter une combinaison de caoutchouc, il n'y a pas grand-chose à faire », ce qui suggère qu'elle trouve acceptable le risque inhérent à l'activité sexuelle.

Discussion

Les femmes dont il a été question dans le présent chapitre ont pris au sérieux leur décision en matière de vaccination et chacune s'est efforcée d'exercer un choix éclairé à ses yeux. Les entrevues ont cependant mis en évidence le fait que la question allait bien au-delà de l'information sur les risques associés au VPH et des bienfaits potentiels de la vaccination. Nous sommes d'avis que leurs décisions dépassaient le simple stade d'un choix averti; elles étaient également un moyen de cerner leur identité, afin de se protéger et de se montrer responsable tout en étant actives sexuellement.

Leurs réflexions personnelles au sujet de la vaccination contre le VPH s'harmonisent parfois avec la définition du risque sexuel, de la responsabilité et du choix éclairé de la SOGC, mais elles en divergent également. Convenant avec celle-ci que l'information au sujet du VPH et de la vaccination est avantageuse pour les Canadiens, elles mentionnent aussi la nécessité d'une information qui les habiliterait à comparer les bienfaits de la vaccination aux risques du VPH. Elles n'opposaient pas une fin de non-recevoir aux données scientifiques ou à l'information biomédicale conventionnelle. Ace et Lynn s'interrogeaient toutefois sur la force du lien entre le VPH et le cancer du col de l'utérus, car s'il est bien établi que le virus est la cause de tous les cancers de ce type, bien des infections ne mènent pas au cancer (Wailoo et coll., 2010). Breanne et Lynn conviennent que le vaccin réduira la probabilité de contracter le cancer du col de l'utérus. L'une et l'autre ont consulté des professionnels de la médecine pour déterminer si le vaccin était approprié pour elles. Elles ont aussi réclamé plus d'information sur les avantages et les inconvénients de la vaccination; les trois (Breanne, Lynn et Isabelle)



ont déclaré qu'il fallait faire des recherches à long terme pour cerner les effets indésirables potentiels du vaccin. Par contre, elles n'ont pas passivement accepté l'information médicale donnée au sujet du vaccin et du VPH. Au contraire, toutes les femmes interviewées, y compris celles qui ont choisi le vaccin, ont évalué l'information en se demandant si elle leur permettrait de prendre la décision qui leur convenait le mieux. L'information se trouve donc personnalisée, ce qui est tout à fait conforme au vœu de la SOGC, à savoir qu'une décision éclairée doit tenir compte de la situation et des valeurs individuelles.

Les entrevues réalisées avec ces femmes ont clairement mis en lumière leur désir de prendre des décisions de vaccination qui leur semblaient correctes pour elles-mêmes tout en étant libres des interventions, de la coercition ou des pressions d'autrui. Faisant écho aux indications de la SOGC, à savoir que les décisions en faveur du vaccin contre le VPH doivent être des choix personnels, les femmes ont agi en fonction de leurs priorités culturelles, soit l'autonomie individuelle et l'autodétermination. Leurs efforts en vue de prendre une décision éclairée témoignent hors de tout doute de l'importance qu'elles accordent à l'information comme moyen de démontrer leur responsabilité envers elles-mêmes, ainsi que l'exigent leur culture et leurs principes moraux, ce qui va au-delà de la simple recherche de données pertinentes, précises et reconnues. Les jeunes Canadiennes d'aujourd'hui mettent l'accent sur la prise individuelle de décisions personnalisées et cela reflète le discours culturel répandu qui accorde la priorité aux choix individuels, à la recherche d'une meilleure connaissance de soi et au fait qu'on n'est jamais si bien servi que par soi-même.

L'importance donnée à l'individu intervient aussi dans la manière dont ces femmes conceptualisent et expérimentent le risque dans l'application de leurs décisions. Autant les professionnels de santé publique que les femmes ayant participé à l'étude ont fait appel au vocabulaire de la statistique et du risque dans leurs délibérations au sujet du vaccin. En santé publique, on conçoit souvent le risque dans une optique épidémiologique et statistique (Gifford, 1986; Boholm, 2003), pour en faire un indicateur à l'échelle des populations. Pourtant, comme l'indique Lupton (1995), « les gens ne conceptualisent pas le risque dans un ensemble de probabilités statistiques objectives, mais plutôt sous forme de jugements subjectifs appuyés sur des hypothèses ontologiques et cosmologiques » (85; voir également le chapitre 3 du présent ouvrage). Aux fins de leurs décisions concernant la vaccination contre le VPH, les jeunes femmes ont produit des concepts individualistes du risque en fonction de leurs expériences passées dans le domaine de la santé et des types de relations et de pratiques sexuelles qu'elles ont adoptés. Trois d'entre elles – Breanne, Ace et Lynn – ont été classées sans erreur par des médecins comme vulnérables au VPH en raison de leur âge et de leurs pratiques sexuelles. Elles ont pourtant, toutes trois, qualifié ces pratiques de sécuritaires et de responsables, en plus d'être aptes à atténuer les risques associés au VPH. Ace et Lynn, par exemple, ont emprunté le vocabulaire médical du risque et de la statistique pour élaborer des évaluations personnelles du risque leur permettant de déterminer si le vaccin leur convenait. Ace a mentionné que les médecins devaient considérer la « probabilité personnelle » dans la réalisation d'un risque. Lynn s'était interrogée sur la fiabilité des statistiques lorsqu'il s'agissait d'établir le risque personnel de contracter le VPH et elle a parlé de la probabilité de contracter une ITS dans la comparaison des avantages et inconvénients de la vaccination. Pour ces jeunes femmes, la prise d'une bonne décision en matière de vaccination exigeait des évaluations du risque individualisées.



Leur processus de prise de décision accorde certainement la préférence aux aspects personnels et individuels, mais il mérite d'être noté que leurs déclarations tenaient compte de leur manière d'envisager différents processus plus généraux sur les plans politique, moral et économique. En fait, le contexte social entourant la réception d'information sur la vaccination a joué un rôle prédominant dans leur décision de refuser le vaccin. Elles ont par exemple refusé de tenir pour acquis que les experts en médecine comme la SOGC et les médecins de famille ne faisaient rien d'autre que de transmettre des connaissances médicales objectives. Elles ont plutôt considéré les professionnels de la médecine comme des personnes qui leur ressemblent, c'est-à-dire qui sont influencées par les conditions culturelles, économiques et morales présidant à notre compréhension de la vaccination contre le VPH. Ace a soulevé la question des incitatifs versés aux professionnels de la santé et des bénéfices que les fabricants de médicaments tirent de la promotion de la vaccination; cela montre à quel point la perception du public, sur ces sujets, peut avoir une influence sur la décision à l'égard d'un vaccin. En outre, non seulement les quatre femmes ont-elles laissé entendre que le prix du vaccin était trop élevé, mais elles ont aussi souligné qu'un coût d'une telle ampleur enlevait de la valeur au vaccin. Ces jeunes femmes ont voulu s'informer auprès de plusieurs ressources non médicales et ont jugé pertinente l'information reçue, dans le cadre de la prise d'une décision éclairée; cela montre qu'à leurs yeux, la science médicale ne leur offre qu'une perspective variable et partielle de leur état de santé.

Par l'intermédiaire du site InfoVPH, la SOGC informe les femmes que le virus peut se propager sans que des symptômes se manifestent; on y indique aussi que toutes les activités sexuelles, mais surtout le nombre élevé de partenaires, entraînent un risque de contracter et de transmettre l'infection (SOGC, 2015b). Ce site procure donc aux femmes de l'information sur les risques auxquels leurs partenaires et elles s'exposent; il laisse entendre que ces pratiques les rendent tous plus vulnérables au virus et à ses maladies secondaires, comme les verrues génitales et le cancer du col de l'utérus. Le slogan de la campagne de la SOGC (« Passez le message, pas le virus ») évoque précisément l'idée que la vaccination réduit le risque du VPH non seulement chez la vaccinée, mais aussi chez ses partenaires sexuels. La campagne fait mention de définitions et de pratiques inspirées par la culture et qui continuent de responsabiliser les femmes plus que les hommes pour la gestion de la santé reproductive et sexuelle (se reporter notamment à Braun et Gavey, 1999).

Cependant, aucune des quatre femmes ne considère ses pratiques sexuelles comme plus risquées que la moyenne, même après une infection par le VPH. Lorsqu'on leur a présenté une information tirée du site InfoVPH et traitant de la lutte à la propagation du virus, les femmes ont déclaré que des pratiques sexuelles sûres, comme les leurs, atténuaient les risques associés au virus; elles ont aussi remis en question l'association entre leurs activités sexuelles et le VPH. Par ailleurs, aucune des quatre n'a mentionné qu'elle se faisait vacciner pour protéger ses partenaires sexuels, ni n'a contesté le fait que la décision de vaccination faisait partie de ses responsabilités pour le maintien de l'immunité collective ou pour abaisser l'incidence du VPH dans la population en général. Dans leurs déclarations sur d'autres vaccins, par exemple ceux qui préviennent la rougeole, les oreillons, la rubéole et la grippe, elles n'ont en général pas fait mention d'une responsabilité collective assurant une protection pour soi-même et pour autrui.



Elles considèrent le vaccin contre le VPH principalement comme un moyen de se protéger du cancer du col de l'utérus, plutôt que de contrer le risque de leurs pratiques sexuelles. C'est pourquoi elles n'ont pas tenu compte, dans leur prise de décision, de l'objectif de la SOGC consistant à ralentir la propagation du VPH. Elles ont cependant décidé de refuser le vaccin parce qu'elles doutaient de son innocuité et qu'elles le trouvaient trop dispendieux, ainsi qu'à cause de leurs perceptions relativement à la manière de le leur offrir.

Ces études de cas démontrent la complexité des décisions de vaccination. Celle-ci est vue comme donnant aux personnes vulnérables un soi-disant contrôle sur la gestion des maladies causées par le VPH, par l'intermédiaire du choix d'être vacciné. Par conséquent, pour bien des gens, ce choix semble être une bonne décision, qui pourrait être inévitable, et une preuve de responsabilité. Les femmes ayant fait l'objet des études de cas se sont efforcées de paraître responsables en empruntant le vocabulaire de la prise de décision éclairée, en examinant soigneusement leur situation et en faisant appel à l'information médicale pour s'habiller à décider par elles-mêmes; elles ont aussi tenté de pondérer les risques et les bienfaits de la vaccination contre le VPH, en affirmant souvent qu'une recherche basée sur des données probantes était nécessaire pour comprendre les effets à long terme du vaccin. Si le vaccin les rassure en les protégeant contre le cancer du col de l'utérus, elles considèrent que la vaccination constitue en elle-même un risque qu'elles hésitent encore à prendre. Par conséquent, le vaccin contre le VPH offre la possibilité de maîtriser le risque de cancer du col de l'utérus, mais ces femmes le voient aussi comme une menace qui rend plus complexe la réalisation de leur souhait d'atteindre et de conserver ce qu'elles considèrent comme un meilleur état de santé.



BIBLIOGRAPHIE

- Allen, J.D., A.P. Mohllajee, R.C. Shelton, M.K.D. Othus, H.B. Fontenot, and R. Hanna. 2009. "Stage of Adoption of the Human Papillomavirus Vaccine among College Women." *Preventive Medicine* 48 (5): 420–5. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ypmed.2008.12.005>.
- Asaithambi, R. 2012. "Time to Get Tough on Vaccine Refusal." *Baltimore Sun*. 11 April. http://articles.baltimoresun.com/2012-04-11/news/bs-ed-vaccines-20120411_1_vaccine-refusal-philosophical-exemptions-unvaccinated-children.
- Beck, U. 1992. *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: Sage Publications.
- Bernard, H.R. 2006. *Research Methods in Anthropology*. Lanham, MD: AltaMira Press.
- Boholm, Å. 2003. "The Cultural Nature of Risk: Can There Be an Anthropology of Uncertainty?" *Ethnos* 68 (2): 159–78. <http://dx.doi.org/10.1080/0014184032000097722>.
- Botting, J. 2002. "The History of Thalidomide." *Drug News & Perspectives* 15 (9): 604–11. <http://dx.doi.org/10.1358/dnp.2002.15.9.840066>
- Braun, V., and N. Gavey. 1999. "'Bad girls' and 'good girls'? Sexuality and Cervical Cancer." *Women's Studies International Forum* 22 (2): 203–13. [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-5395\(99\)00007-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-5395(99)00007-2).
- Braun, L., and L. Phoun. 2010. "HPV Vaccination Campaigns: Masking Uncertainty, Erasing Complexity." in *Three Shots at Prevention: The HPV Vaccine and the Politics of Medicine's Simple Solutions*, edited by K. Wailoo, J. Livingston, S. Epstein, and R. Aronowitz, 39–60. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Canadian Immunization Committee (CIC). 2007. "Recommendations on a Human Papillomavirus Immunization Program." *Public Health Agency of Canada*. Last modified 1 December. <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/2008/papillomavirus-papillome/papillomavirus-papillome-index-eng.php>.
- Caron, R.M., E. Kispert, and R.J. McGrath. 2009. "Human Papillomavirus (HPV) Vaccine: Attitudes, Behaviors, and Beliefs of At-Risk Women." *Internet Journal of Health* 9 (2).
- Carpenter, L.M., and M.J. Casper. 2009. "A Tale of Two Technologies: HPV Vaccination, Male Circumcision, and Sexual Health." *Gender & Society* 23 (6): 790–816. <http://dx.doi.org/10.1177/0891243209352490>.
- Casper, M.J., and L.M. Carpenter. 2008. "Sex, Drugs, and Politics: The HPV Vaccine for Cervical Cancer." *Sociology of Health & Illness* 30 (6): 886–99. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01100.x>.
- Clarke, J. 2004. "Dissolving the Public Realm? The Logics and Limits of Neo- Liberalism." *Journal of Social Policy* 33 (1): 27–48. <http://dx.doi.org/10.1017/S0047279403007244>.
- Connell, E., and A. Hunt. 2010. "The HPV Vaccination Campaign: A Project of Moral Regulation in an Era of Biopolitics." *Canadian Journal of Sociology* 35 (1): 63–82.
- Conroy, K., S.L. Rosenthal, G.D. Zimet, Y. Jin, D.I. Bernstein, S. Glynn, and J.A. Kahn. 2009. "Human Papillomavirus Vaccine Uptake, Predictors of Vaccination, and Self-Reported Barriers to Vaccination." *Journal of Women's Health* 18 (10): 1679–86. <http://dx.doi.org/10.1089/jwh.2008.1329>.
- Crouch, M., and H. McKenzie. 2006. "The Logic of Small Samples in interview-Based Qualitative Research." *Social Sciences Information / Information sur les sciences sociales* 45 (4): 483–99. <http://dx.doi.org/10.1177/0539018406069584>.
- Davis, D.B., and A.B. Lalonde. 2007. "Interim Statement on HPV Immunization." *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 29 (1): 61. [http://dx.doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)32354-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1701-2163(16)32354-4)
- Diekema, D.S., 2005. "Responding to Parental Refusals of immunization." *Pediatrics* 115 (5): 1428–31. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0316>.



- Dieppe, P.A., S. Ebrahim, and P. Jüni. 2004. "Lessons from the Withdrawal of Rofecoxib." *BMJ: British Medical Journal* 329 (7471): 867–8. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.329.7471.867>.
- Douglas, M., and A. Wildavsky. 1982. *Risk and Culture: An Essay on the Selection of Technological and Environmental Dangers*. Berkeley: University of California Press.
- Eisenberg, C. 2011. "Doctors Reluctant to Treat Unvaccinated Children, Study Shows." *Bloomberg Business*. 20 october. <http://www.bloomberg.com/news/2011-10-20/doctors-reluctant-to-treat-unvaccinated-children-study-shows.html>.
- Gerend, M.A., and Z.F. Magloire. 2008. "Awareness, Knowledge, and Beliefs about Human Papillomavirus in a Racially Diverse Sample of Young Adults." *Journal of Adolescent Health* 42 (3): 237–42. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2007.08.022>.
- Gifford, S.M. 1986. *The Meaning of Lumps: A Case Study in the Ambiguities of Risk and Benign Breast Disease*. San Francisco: University of California Press.
- Gilmour, J., C. Harrison, L. Asadi, M.H. Cohen, and S. Vohra. 2011. "Childhood Immunization: When Physicians and Parents Disagree." *Pediatrics* 128 (Suppl): S167–74. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2010-2720E>.
- GlaxoSmithKline, Inc. 2011. "Who is Cervarix For?" GSK. Accessed 11 June 2012, http://cervarix.ca/fight_back.html?slide=1 (site discontinued).
- Gurevich, M., C.M. Mathieson, J. Bower, and B. Dhayanandhan. 2007. "Disciplining Bodies, Desires and Subjectivities: Sexuality and HiV-Positive Women." *Feminism & Psychology* 17 (1): 9–38. <http://dx.doi.org/10.1177/0959353507072910>.
- Kempe, A., M.F. Daley, M.M. McCauley, L.A. Crane, C.A. Suh, A.M. Kennedy, M.M. Basket, S.K. Stokley, F. Dong, C.i. Babbel, et al. 2011. "Prevalence of Parental Concerns about Childhood Vaccines: The Experience of Primary Care Physicians." *American Journal of Preventive Medicine* 40 (5): 548–55. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amepre.2010.12.025>.
- Leach, M., and J. Fairhead. 2007. *Vaccine Anxieties: Global Science, Child Health and Society*. London: EarthScan.
- Li, A. 2012. "Pediatricians in Canada Discharging Unvaccinated Children." *Toronto Star*. 25 April. https://www.thestar.com/life/2012/04/25/pediatricians_in_canada_discharging_unvaccinated_children.html.
- Lupton, D. 1995. *The Imperative of Health: Public Health and the Regulated Body*. London: Sage Publications.
1997. "Foucault and the Medicalisation Critique." in *Foucault, Health and Medicine*, edited by A. Petersen and R. Bunton, 94–110. London: Routledge.
1999. *Risk*. London: Routledge.
- Lyerly, A.D., L.M. Mitchell, E.M. Armstrong, L.H. Harris, R. Kukla, M. Kupperman, and M.O. Little. 2009. "Risk and the Pregnant Body." *Hastings Center Report* 39 (6): 34–42. <http://dx.doi.org/10.1353/hcr.0.0211>.
- Merck & Co, Inc. 2010. GARDASIL® [Human Papillomavirus Quadrivalent (Types 6, 11, 16, and 18) Vaccine, Recombinant]. Accessed 23 July 2012, <https://www.gardasil9.com/>.
- Merck Frosst Canada Ltd. 2009. GARDASIL® [Quadrivalent human papillomavirus (Types 6, 11, 16, and 18) Recombinant Vaccine]. Accessed 23 July 2012, <http://gardasil.ca/home.html>.
- Moore, T.J., B.M. Psaty, and C.D. Furberg. 1998. "Time to Act on Drug Safety." *Journal of the American Medical Association* 279 (19): 1571–3. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.279.19.1571>.
- Musso, E., and S.E.L. Wakefield. 2009. "Tales of Mind over Cancer: Cancer Risk and Prevention in the Canadian Print Media." *Health Risk & Society* 11 (1): 17–38. <http://dx.doi.org/10.1080/13698570802536567>.



- National Advisory Committee on Immunizations (NACI). 2012. "Update on Human Papillomavirus (HPV) Vaccines." *Canada Communicable Disease Report* 38 (ACS-1): 1–62.
- Nettleton, S. 1997. "Governing the Risky Self: How to Become Healthy, Wealthy and Wise." in *Foucault, Health and Medicine*, edited by A. Petersen and R. Bunton, 207–222. London: Routledge.
- Nguyen, V., and K. Peschard. 2003. "Anthropology, Inequality, and Disease: A Review." *Annual Review of Anthropology* 32 (1): 447–74. <http://dx.doi.org/10.1146/annurev.anthro.32.061002.093412>.
- Petersen, A. 1997. "Risk, Governance and the New Public Health." in *Foucault, Health and Medicine*, edited by A. Petersen and R. Bunton, 187–206. London: Routledge.
2003. "Governmentality, Critical Scholarship, and the Medical Humanities." *Journal of Medical Humanities* 24 (3): 187–201. <http://dx.doi.org/10.1023/A:1026002202396>.
- Roberts, J.M. 2012. "The 'Chick Shot': Negotiating Gendered Responsibility and Risk through Young Women's Decisions about HPV Vaccination". MA thesis, University of Victoria.
- Rose, N., and C. Novas. 2005. "Biological Citizenship." in *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, edited by A. Ong and S. Collier, 439–63. Malden, MA: Blackwell.
- Sato, K. 2012. "You Want to Do Everything in Your Power: Representations of Breast Cancer Risks in Canadian Popular Women's Magazines." MA thesis, University of Victoria.
- Society of obstetricians and Gynaecologists of Canada (SOGC). 2007. "GoC Responds To Public Concerns Regarding HPV Vaccine And Cervical Cancer Prevention." [HPVInfo.ca](http://www.hpvinfo.ca/health-care-professionals/position-statements-on-hpv-vaccination/). Accessed 21 April 2015, <http://www.hpvinfo.ca/health-care-professionals/position-statements-on-hpv-vaccination/> (site discontinued).
- 2015a. "What is HPV?" Accessed 15 January 2017, <http://hpvinfo.ca/what-is-hpv/>.
- 2015b. "Prevention." Accessed 14 January 2017, <http://hpvinfo.ca/prevention/>.
- Wailoo, K., J. Livingston, S. Epstein, and R. Aronowitz. 2010. "individualized Risk and Public Health: Medical Perils, Political Pathways, and the Cultural Framing of Vaccination under the Shadow of Sexuality." in *Three Shots at Prevention: The HPV Vaccine and the Politics of Medicine's Simple Solutions*, edited by K. Wailoo, J. Livingston, S. Epstein, and R. Aronowitz, 293–302. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Waxman, H.A. 2005. "The Lessons of Vioxx – Drug Safety and Sales." *New England Journal of Medicine* 352 (25): 2576–8. <http://dx.doi.org/10.1056/nEJMp058136>.

